

- Questions 14, 33 (partie 2), 223 et 311 **mises à jour**
- **Une photothèque :**
Tumeurs de l'ovaire
- **Quizz :** De nouveaux ECG
- Qu'est-ce qui peut tomber à l'examen ? **Les réponses**
- **Tests** de lecture
- **Toutes les questions**
en version PDF

RÉFÉRENCES UNIVERSITAIRES

Les malades sont devenus savants et les maladies chroniques (2)

Jean-Michel Chabot
Faculté de médecine,
Marseille

On a vu que les évolutions sociales, scientifiques et sanitaires, survenues en particulier depuis le milieu du ^{xx}e siècle, avaient fini par trouver une traduction épidémiologique, marquée par la « chronicisation » des états morbides. Dans le même temps, les malades ont également changé. Ces malades vieillissent, souvent avec les maladies qui les touchent et dont ils meurent, heureusement, de moins en moins. Surtout, ces malades et leur entourage sont devenus savants, au point que la relation médecin-malade – qui continue d'être fondée sur le colloque singulier – s'en est trouvée modifiée.

Ainsi, le mode de relation dominant « ordonnateur-exécutant », habituel en médecine, vient d'évoluer progressivement vers une relation de type contractuel, où la décision est davantage négociée. Certes, il s'agit là d'une évolution qui concerne l'ensemble des relations sociales, cependant, l'impact a été particulièrement sensible en pratique médicale, où sans se payer de mots, il apparaît de plus en plus que le malade et son entourage s'associent à la prise de décision les concernant, au point que le vocable « décision médicale partagée »¹ s'en est trouvé quasiment consacré. Cela est attesté par le docteur Gordon H. Guyatt (un des zélés de l'*evidence based medicine*) qui confirme que la primauté doit rester au contexte (en particulier le malade, ses valeurs et ses préférences) par rapport aux preuves issues des essais thérapeutiques.²

Pour autant, il ne faut pas ignorer que cette évolution connaît ses propres limites, assez bien précisées par B. Schwartz, quand il affirme dans les colonnes

du *New York Times* : « De fait, le point où le choix tyrannise les patients plus qu'il ne les libère pourrait bien exister. »

Mais acteur ou non des choix le concernant, le malade est devenu savant. À l'origine de ce nouveau savoir, on trouve évidemment les médias et, parmi eux, le nouveau vecteur d'accès à la connaissance qu'est Internet.

Au cours des 15 dernières années, les sites auxquels les patients peuvent se connecter – à l'échelle de la planète – pour trouver des informations sur leur santé ont connu un développement considérable. Évidemment, la question de la qualité de ces informations est déterminante et plusieurs initiatives privées et publiques ont été prises dans ce sens (v. encadré).

Pour l'essentiel, les patients ont accès aux informations en utilisant deux stratégies principales.

– D'abord, en surfant sur des sites dédiés qui se sont donnés la mission d'informer les patients et, plus largement, le public. Parmi les très nombreuses réalisations accessibles sur le Net, plusieurs des sites développés par nos voisins britanniques constituent des modèles de référence. C'est notamment le cas du site *Best Health*, développé par le *Evidence Center* du *British Medical Journal Group*. Ce site³ avait été créé en 2003. Le projet consistait à mettre à la disposition des patients (et le cas échéant des médecins) des informations sur la maladie qui les touche et sur les traitements qui peuvent leur être proposés. Ces informations sont « *evidence-based* », ce qui signifie qu'elles sont issues de travaux dont la pertinence scientifique et la

rigueur méthodologique ont été vérifiées ; elles sont accessibles sur le site *Best Health* (<http://besthealth.bmj.com/btuk/home.jsp>).

Le site est constitué de six rubriques principales : 1) information approfondie sur plus de 180 maladies courantes (insomnie, incontinence urinaire, maladie d'Alzheimer...); 2) efficacité de plus de 1 500 traitements; 3) analyse de 23 interventions chirurgicales; 4) recommandations pour aider les malades à mieux comprendre leur situation; 5) conseils pour trouver l'information pertinente sur le Net; 6) mises à jour régulières sur les progrès thérapeutiques et les nouvelles recommandations. Et les promoteurs de ce site (comme de la plupart des autres) indiquent une fréquentation importante, en croissance régulière... – Ensuite, en participant à des forums, dans le cadre desquels les malades partagent leurs expériences. La question de la supervision par les médecins et autres professionnels de santé de ce qui s'écrit sur le forum est évidemment posée. On peut cependant tenir compte des expériences développées. Ainsi, par exemple, depuis une dizaine d'années, une équipe de neurologues de la *Harvard Medical School* de Boston est attentive aux résultats de

l'éducation des patients sur le Net.⁴ Cette attention s'est notamment traduite par la constitution de groupes de paroles intitulés *Brain Talk Communities*, au sein desquels les patients améliorent la maîtrise de leur propre maladie.

En réalité, au cours de cette décennie, cette équipe est passée d'une conception *top down* à une conception *bottom up* des services qui sont à la disposition des patients. Autrement dit, ce sont les patients – et non pas les équipes médicales – qui définissent les règles, les fonctionnalités et les contenus des services auxquels ils accèdent par le Net.

Le bilan qui est fait (après avoir analysé plusieurs centaines de milliers de connexions) est élogieux, au point que le premier auteur de l'article⁴ en déduit une « loi » ainsi énoncée : « *La connaissance médicale est un processus à dominante sociale, les échanges qui surviennent autour des données factuelles sont toujours plus importants que les données elles-mêmes.* »

Et dès lors qu'ils sont devenus savants, les patients sont naturellement « candidats » à exercer un rôle plus important, jour après jour, dans l'accompagnement de leur maladie. C'est précisément ce qui devrait se passer, dès lors que l'éducation thérapeutique a, enfin, vu son existence authentifiée par l'article 84 de la loi HPST (Hôpital Patients Santé Territoires, publiée au *Journal officiel* du 22 juillet 2009) et que, surtout, les programmes de *disease management* sont appelés à se développer. Et cette évolution doit à l'évidence se traduire par un nouveau comportement des médecins et des autres professionnels de santé.

Ce nouveau comportement est bien précisé par l'Alliance internationale des associations de patients qui proclame que « *au regard des maladies chroniques, les relations entre les professionnels de santé et les patients sont d'une importance cruciale [...] Ces maladies affectent l'ensemble des domaines de la vie personnelle. Cela réclame un changement de perspective : il faut passer des caractéristiques générales de la maladie aux besoins et attentes personnels des individus, ainsi qu'à la manière dont ils assurent leur propre prise en charge, de façon à ce qu'ils puissent être un acteur à part entière de leur vie.* » •

1. Chabot JM. Décision médicale ... partagée. *Rev Prat* 2006;56:1243-4.
2. Montori VM, Guyatt GH. Progress in evidence-based medicine. *JAMA* 2008;300:1814-6.
3. Nash B, Hicks C, Dillner L. Connecting doctors, patients and the evidence. *BMJ* 2003;326:674.
4. Lester J, Prady S, Finegan Y, Hoch D. Learning from e-patients at Massachusetts General Hospital. *BMJ* 2004;328:1188-90.

LA QUALITÉ DES INFORMATIONS SUR LE WEB

En fait, voilà près de 15 ans que la question de l'appréciation de la qualité de l'information sur le Web a été posée presque simultanément par les rédacteurs en chef de deux des plus fameuses revues médicales internationales, J.P. Kassirer pour le *New England Journal of Medicine* et G. Lundberg pour le *Journal of the American Medical Association*. Puis, en 1997, Silberg¹ proposait quatre standards de qualité applicables à Internet : d'abord, l'identification des auteurs et leur degré d'expertise, ensuite, les sources et les références des informations, puis, le niveau d'indépendance financière et, enfin, le niveau d'actualité et de mise à jour des informations. Depuis lors, une politique de certification des sites santé a été mise en place, notamment en France. Elle s'appuie sur les critères de qualité édictés par la fondation HON (*Health On the Net*).

Ces critères sont les suivants :

- 1 Autorité : indiquer la qualification des rédacteurs.
- 2 Complémentarité : compléter et non remplacer la relation patient-médecin.
- 3 Confidentialité : préserver la confidentialité des informations personnelles soumises par les visiteurs du site.
- 4 Attribution ; citer la/les source(s) des informations publiées et dater les pages de santé.
- 5 Justification : justifier toute affirmation sur les bienfaits ou les inconvénients de produits ou traitements.
- 6 Professionnalisme : rendre l'information le plus accessible possible, identifier le webmestre, et fournir une adresse de contact.
- 7 Transparence du financement : présenter les sources de financement.
- 8 Honnêteté dans la publicité et la politique éditoriale : séparer la politique publicitaire de la politique éditoriale.

1. Silberg WM, Lundberg GD, Musachio RA. Assessing, controlling and assuring the quality of medical information on the internet: Caveant lector et viewor - Let the reader and viewer beware. *JAMA* 1997;277:1244-5.